Deficiência como categoria analítica: Trânsitos entre ser, estar e se tornar

Pedro Lopes
Universidade de São Paulo - Brasil

Neste texto percorro questões levantadas pelo uso da noção de deficiência em pesquisas sociológicas e antropológicas, com vistas a apresentar argumentos pelo seu emprego como categoria analítica. Parto da descrição de uma cena que vivi, realizando trabalho de campo em uma empresa de lazer voltada a "pessoas especiais" sediada em São Paulo, e lanço mão de alguns debates clássicos e atuais sobre deficiência no cenário brasileiro e estadunidense para discutir traduções e trânsitos nacionais e internacionais na compreensão desse fenômeno.[1]

* * *

Entre 2008 e 2013, realizei trabalho de campo em uma empresa que organizava passeios aos finais de semana a diversos destinos culturais e de lazer em São Paulo, para um público "especial", e viagens de férias a destinos próximos nos meses de julho e janeiro. De modo esquemático, participavam das atividades homens e mulheres entre 20 e 65 anos – com uma concentração entre 35 e 45 anos –, em sua maioria pessoas brancas, de classe média a alta e que dispunham de razoável autonomia no deslocamento físico – apenas uma frequentadora da empresa contava com o apoio de braços de colegas ao andar. Em torno desse padrão, o público era muito variado em suas trajetórias pessoais e familiares, suas capacidades ou habilidades, cotidianos, anseios e desejos. Outra linha importante na descrição desse contexto é a ausência de uma articulação militante no discurso da empresa e na voz da imensa maioria de participantes. A categoria utilizada de modo mais geral para nomear a especificidade de seu público era "especial", e quase nunca ouvi ou li menção ao termo deficiência intelectual em campo.[2]

Como se pode notar, opto aqui por grafar uma diferença textual entre a noção de deficiência intelectual, sem marcações, e "especial" ou "pessoa especial", entre aspas. Trata-se de uma escolha baseada na assunção de um posicionamento não só como autor e antropólogo, mas também sujeito político implicado no debate sobre deficiência[3]. Deficiência intelectual foi o termo acordado internacionalmente a partir da

Declaração de Montreal, de 2004, que objetivava especialmente diferenciar configurações corporais que diriam respeito ao intelecto (ou seja, relacionadas a alguma forma de aprendizagem de habilidades cotidianas) de questões de ordem mental (que se entende relacionadas a configurações mais amplas da mente e psique)[4]. Enquanto se tende por descrever, a partir de uma mirada biomédica, a noção de "transtorno mental" como "anormalidade" ou "desvio", a deficiência intelectual é imaginada em termos de "falta" ou "insuficiência". Não subscrevo tais definições na medida em que me parece que não compete à nossa disciplina uma compreensão tão cindida entre corpo, mente e relações sociais. No entanto, a noção de deficiência intelectual é utilizada nacional e internacionalmente como categoria de nomeação para coletividades que trabalham pela defesa dos direitos desses sujeitos. Destaco, portanto, que, na minha perspectiva, a melhor pergunta que podemos fazer não é ir atrás de uma definição a *priori* dessas categorias, mas uma compreensão etnográfica: acompanhar como elas são empregadas nas relações sociais.

"Especial" é uma categoria com outra historicidade. Trata-se de um termo que prolifera junto às Apaes no Brasil, as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais, originalmente nomeando pessoas com corporalidades variadas do ponto de vista das definições acima apresentadas. Esse era o sentido de "especial" no caso da empresa junto à qual trabalhei: lá conheci tanto pessoas com síndrome de Down, o diagnóstico mais emblemático associado à deficiência intelectual, quanto esquizofrenia ou autismo, categorias chave da saúde mental. Já há tempo que os termos "especial" ou "excepcional" são rejeitados pelos movimentos sociais e organizações de defesa de direitos.

Além das disputas pelo termo adequado, estamos também tratando de categorias que derrapam rapidamente entre os registros do que chamamos de êmico e analítico: as pessoas junto a quem eu trabalhava na empresa, seriam elas pessoas com deficiência ou "pessoas especiais" e a quem cabe escolher qual é o termo de nomeação adequado? Certamente a antropologia nos convida a pensar que é dos contextos que emerge a resposta. Na verdade, não exatamente dos contextos, mas da etnografia, que é outra coisa: dizia-se que "não viramos nativos". Se etnografia traz consigo categorias analíticas, além daquelas êmicas que encontra nos contextos de pesquisa, sugiro que deficiência pode ser experimentada como uma categoria analítica, um termo do qual podemos e até devemos lançar mão nas nossas descrições das paisagens sociais que pesquisamos. Por isso, opto aqui por seguir grafando entre aspas aquelas categorias que entendo emergirem dos contextos de pesquisa – sejam

eles chamados etnográficos ou bibliográficos –, que não são os termos a partir dos quais eu descreveria os universos que encontrei. Com esse procedimento, opero um deslizamento cruzado: não se trata de usar aspas para diferenciar categorias êmicas de analíticas, mas, tomando-as todas em suas dimensões êmicas (seja na voz da militância, seja na voz da academia, por exemplo), marcar com aspas aquelas que, deste meu ponto de vista analítico e político, não se prestam à melhor descrição ou reflexão sobre os contextos de pesquisa.

Feitos esses apontamentos, vamos à cena. Apresento a relação que estabeleci com uma das pessoas que frequentavam a empresa, que chamo aqui e em outros textos de Henrique. Eu nunca soube sua idade exata, mas Henrique me parecia ter entre 30 e 40 anos. Ele era uma das pessoas mais assíduas nos passeios da empresa, e sua forma de interagir com colegas havia me chamado atenção desde meu primeiro encontro com o grupo, pois, apesar de sua frequência nas atividades, Henrique praticamente não se engajava em conversas. Ele tinha um vocabulário extremamente reduzido, articulando pouquíssimas palavras – seu bordão era "gordo" ou "gorda", que utiliza como provocação jocosa constante e como modo de propor breves interações com colegas, em geral quase sem pronunciar o som de R. Mesmo assim, ele compreendia as perguntas que lhe eram feitas e escutava bem os comentários e conversas durante os passeios e refeições.

A restrição de linguagem de Henrique, ou melhor, a restrição de vocalização, articulava-se de modo peculiar à sua assiduidade nos encontros, permitindo-lhe ocupar um espaço de carinho e reconhecimento por todas e todos, que, com alguma condescendência, gostavam de lhe fazer elogios ou retrucar suas provocações e brincadeiras. Era frequente que, após alguma refeição coletiva, Henrique levantasse de seu lugar e passasse a circular pelas mesas fazendo suas habituais provocações, dando risada, ou ouvindo conversas mesmo sem verbalizar sua participação nelas.

Desde minha entrada nesse campo, eu havia tentado interagir com Henrique mais demoradamente em diversas ocasiões e era em geral respondido com um sorriso aberto ou uma risada, seguidos por uma virada de cabeça ou seu afastamento de perto de mim, como se minhas tentativas de uma interlocução mais demorada o incomodassem – também, às vezes, eu era simplesmente ignorado.

Em 2010, acompanhei o grupo em uma viagem de uma semana a um hotel-fazenda no interior de Minas Gerais. Muitas das atividades que realizamos lá requeriam o deslocamento de carro, e os traslados eram momentos de conversa mais prolongada. Conforme fui me dando conta, nesses momentos, havia pequenas disputas

por ocupar o lugar da frente nos carros, ao lado do ou da motorista, por razões diversas – preferência pessoal, possibilidade de manejar o rádio e escolher CDs, conversar mais detidamente com quem dirigia, ocupar uma posição espacial de destaque etc. Decidi, então, convidar Henrique a me acompanhar na fila de frente e ele aceitou alegre. No carro, fiz algumas tentativas de conversar especificamente com ele, dirigindo-lhe algumas perguntas sobre o que ele estava pensando da viagem, ao que ele respondeu bem, mas percebi sua ansiedade em terminar logo com aquele tipo de interação. Com mais cautela, segui convidando-o para me acompanhar no banco da frente e pude notar que o próprio convite bem como a proximidade espacial durante os trajetos de carro já mudavam a forma como ele respondia a mim. Algumas vezes, alguém no carro proferia algum comentário engraçado, todas e todos compartilhávamos a risada, e eu fazia alguma pequena observação reiterativa a Henrique, como "essa foi boa", e notava maior tranquilidade em me olhar nos olhos e concordar.

Voltamos de Minas Gerais com Henrique me acompanhando no assento da frente. A partir dessa viagem, ele começou inclusive a me procurar para interagir. Várias vezes – repetidamente –, Henrique me mostrou sua carteira do Corinthians, e pude estabelecer com ele algumas conversas, a partir de perguntas minhas e respostas negativas ou afirmativas suas, geralmente sobre futebol – tema que, por sinal, eu absolutamente não domino. Em um passeio, já em março de 2012, fui designado a buscá-lo em casa. Marcos (pseudônimo que atribuí ao dono da empresa) era quem bolava os itinerários de monitoras e monitores nos passeios e estabelecia os horários de chegada em cada casa para buscar participantes. Geralmente, Henrique era buscado pelo próprio Marcos – e acredito que sua confiança e tranquilidade na relação com Marcos pesavam nessa decisão, além da localização de sua casa. O caso é que, na volta do passeio, aconteceu algo que marcou muito minha relação com Henrique e minha percepção da temática da deficiência – o que abre espaço para uma discussão sobre essa categoria.

Estávamos no carro eu, Henrique e Maurício. A conversa com Maurício também tinha uma temporalidade específica: sua articulação oral me deixava confuso e eu tinha de perguntar muitas vezes pelo que ele falava, ao que ele respondia com bastante gentileza. Maurício verbalizava um repertório restrito de palavras, embora mais farto que o do colega: com vagar, ele chegava a contar histórias bem completas, ao passo que Henrique em geral verbalizava somente seus bordões provocativos "gordo" e "gorda" e respostas rápidas a perguntas: "sim", "não", "suco", "guaraná".

Assim, quando nos aproximávamos da casa de Henrique – por um caminho que eu tivera de consultar um mapa para traçar, e com o qual não estava familiarizado – Maurício falou uma palavra que demorei muito a entender: “Diadema” (município que faz fronteira com São Paulo). Comecei a perguntar-lhes informações sobre a região e ambos foram me contando que estávamos perto do município vizinho e que alguns dos ônibus que passavam por nós iam para lá. Comentei com Henrique que o caminho para sua casa tinha me deixado um pouco confuso quando o fora buscar. Em nossa conversa, mais uma vez prioritariamente conduzida por minhas perguntas e breves respostas dele, Henrique me contou que sabia um caminho mais simples que aquele que eu planejara. Segui suas instruções e rapidamente chegamos à sua casa.

Naquele momento, o desfecho desse caso surpreendeu-me especialmente por me dar conta das informações, memórias e habilidades que Henrique manifestou dominar, ao contrário do que eu supunha – eu, de meu corpo sem deficiência, apesar de marcado pela convivência desde meu nascimento com familiares com deficiência. Passado um tempo, conclui que esse dar-se conta dependia do estabelecimento da relação de interlocução e abertura que fomos construindo – sem confiar que ele pudesse saber o caminho de casa, eu jamais verificaria que ele de fato o sabia, sem confiar na minha escuta, ele jamais teria oferecido guiar-me. Partindo de um encontro marcado por muita resistência e evitação, pudemos ir abrindo espaços de reciprocidade e acabei percebendo que muito do que eu não notara na forma como Henrique habitava o mundo tinha mais a ver com pressupostos capacitistas[5] acerca do que eu supunha serem “restrições de linguagem” que com suas possíveis habilidades, recursos ou competências.[6]

* * *

Entre a antropologia e os estudos sobre deficiência, ou *Disability Studies*, a cena exposta pode ser analisada de muitos modos. Acredito que os atuais horizontes de debate sobre deficiência oferecem ferramentas e levantam problemáticas interessantes, que percorro a seguir. Para começar, faço mais algumas pontuações sobre a distinção entre tomar deficiência como categoria êmica e categoria analítica.

De saída, sublinho que, no contexto em caso, deficiência não emerge como categoria êmica. Alguns termos como “ter problema” ou “dificuldade” eventualmente eram acionados por outros sujeitos para fazer referência a Henrique e suas “limi-

tações de fala". Suas possibilidades de interação eram pautadas por uma linguagem de afeto e condescendência que ora o marcavam como extremamente querido no grupo, ora o colocavam em posição infantilizada ou cômica[7]. Desse modo, pensar deficiência como chave de análise e atentar para as categorias êmicas relacionadas pode nos levar a uma reflexão acerca dos modos de relação e do posicionamento que Henrique ocupava em função de suas "capacidades" e "limitações" específicas, seus "problemas" e seu perfil "engraçado".

Nessa linha, recordo falas de colegas dos passeios, que comentavam, por exemplo, que "cada um tem a sua dificuldade, não podemos julgar o Henrique", ou "o Henrique não fala nada, mas é muito engraçado". Lançando mão dos recursos vocais e de linguagem corporal de que dispunha, Henrique negociava um reconhecimento ambíguo de seu pertencimento a esse coletivo. Era constante flagrá-lo, em suas perambulações pelo grupo, tirando sarro de pessoas que, diferente dele – que comia pouco e tinha um porte magro –, repetiam pratos mesmo estando sempre em dietas para reduzir a gordura corporal.

Esse posicionamento de Henrique em um grupo no qual ele se destacava por apresentar uma das mais "severas restrições verbais e de vocabulário" chama atenção quando comparado com outros sujeitos que, apresentando corporalidades e habilidades marcadas por "menos restrições", tinham muita dificuldade de se engajar em interações e desfrutar do tempo de sociabilidade aos finais de semana. Desse modo, o caso de Henrique parecia-me operar uma inversão de expectativas (expectativas minhas que derivavam "naturalmente" de sua corporalidade uma experiência de restrição): ao ser uma das pessoas com maiores "dificuldades", ele se apresentava também como um dos sujeitos mais "queridos" e, de fato, inserido nas interações e cenas de sociabilidade.

Investigar as noções de "problema" ou "dificuldade" como categorias êmicas talvez levasse a um debate sobre antropologia dos corpos e corporalidades, de modo semelhante à investigação que Peter Torres Fremlin (2011) realizou entre "chumbados". Esse caminho pode significar abrir mão de deficiência como categoria organizativa do campo, ou como categoria analítica. Vale observar o percurso de Fremlin nesse sentido. Trago a este texto uma citação mais longa de trechos que descrevem o enquadramento do trabalho do autor pela sua eloquência em explicitar o ponto:

> Neste trabalho, afastar-me-ei da categoria "deficiência física", mas a pesquisa fica necessariamente marcada pela forma com que foi concebida e o ambiente em que

> foi realizada. Minha entrada no campo foi determinada pelas visões de "deficiência física"; algumas delas visões minhas, outras fora do meu controle. Concebia "deficiência física" como uma chave legítima para comparar situações diversas. Queria ter em mãos uma etnografia que buscasse pessoas ligadas e não ligadas a redes relacionadas com "deficiência física": e esse pressuposto, sem eu estar totalmente consciente disso, definia pessoas, redes e minhas interpretações delas em termos desta categoria (Fremlin, 2011, p. 1-2).

> E agora, depois de viajar tão longe com ela, vou aposentar a categoria "deficiência física". [...] Não se trata da "deficiência" de uma pessoa, ou como essa "deficiência" é construída, mas de desenvolver uma visão para entender corpos e seus movimentos que não se limite à noção de "deficiência". Chamo essa visão mais ampla de "corporalidades". Corporalidades são o assunto desta dissertação, e a percepção a seu respeito é a maneira através da qual eu apresento meu campo. Definirei corporalidades como conjunções entre corpos, objetos e palavras (idem, p. 4-5).

> "Deficiência física" traz com ela pressupostos de como corporalidades se manifestam, o que, para meus fins, seria responder à pergunta ao formulá-la. [...] a noção de corporalidades não pretende ser universal, mas sim extensível para pensar corpos diferentes em situações diferentes. [...] Desenvolverei o texto fazendo mais referência a antropologias do corpo do que a trabalhos acadêmicos específicos sobre "deficiência" (idem, p. 7).

Em seu trabalho, portanto, embora "deficiência física" tenha sido a categoria operativa que o levou a um recorte do campo, ela não funciona como categoria analítica na discussão sobre corporalidades. A categoria êmica que organiza a reflexão de Fremlin, então, é "chumbado", enquanto a noção de corporalidades é tomada como categoria analítica.

Na minha leitura, Fremlin abandona deficiência como categoria analítica e a relega ao campo êmico por entender que corporalidades podem ser mais variadas ou diversas que a situação de deficiência, ou que o termo deficiência nos pode nomear. Concordo com o autor em certa medida, mas creio que está em jogo aí uma disputa justamente por definirmos *o que* nomeamos pelo termo deficiência. Meu esforço, e aqui reitero o diálogo com muitas e muitos colegas de pesquisa (Mello & Nuernberg, 2012; Mello, 2016; Mello, Nuernberg & Block, 2014; Gavério, 2015, 2017; Simões, 2014, 2017; Fietz, 2017; Aydos, 2016; Dias, 2013; von der Weid, 2017; além do próprio Fremlin, 2011) é por pensar justamente *deficiência* como uma categoria que também possa nomear o que Fremlin chama de

corporalidades, ou organizar nossos campos de pesquisa e reflexão.

No trabalho com marcadores sociais da diferença, Anne McClintock (2010) nos alerta que eles não se encaixam como Lego. Racismo, machismo, homofobia e capacitismo, para citar algumas noções desse universo, são fenômenos articulados, mas não homólogos. Por outro lado, e exatamente em função de sua articulação constitutiva, as comparações – ora por aproximação, ora distanciamento, ora complementaridade etc. – entre raça, gênero, sexualidade e deficiência são produtivas. A que sugiro reter aqui é justamente esta: nesses outros sistemas classificatórios temos um termo abrangente que nomeia o sistema e categorias hierarquizadas que o descrevem, de modo mais ou menos binário, por exemplo: raça nomeia um sistema classificatório, as classificações negra e branca distribuem-se hierarquicamente, eventualmente incorporando-se no Brasil indígena ou asiática. No caso de deficiência, sugiro que o termo marcado, o polo hierarquicamente desprivilegiado, pode ser usado – ou mesmo tem sido – para nomear o sistema classificatório[8].

Isso significa operar uma certa torção na percepção do que é corpo. Não se trata exatamente de pensar que o corpo é algo com plasticidade, socialmente moldado (Mauss, 2003), mesmo quando se leva em conta que essa modelagem social é de saída hierárquica (Hertz, 1980), ou algo eminentemente sociológico e político (Douglas, 1991). Em alguma medida, a sugestão é por abandonar o corpo, ou pensá-lo, de saída, no registro da diferença – na minha leitura, o que Marco Antonio Gavério chama de "complicar provocativamente os nossos próprios 'locais de nascimento'" (2017, p. 113). Movendo-se nessa direção, Adrienne Rich escreve, em 1984, um texto chamado "Notas por uma Política de Localização", e defende:

> Talvez precisemos de uma moratória para a expressão "o corpo". [...] Quando eu escrevo "o corpo", eu não vejo nada em particular. Ao escrever "meu corpo", eu mergulho em experiências vividas, particularidade: eu vejo cicatrizes, desfigurações, descolorações, danos, perdas, assim como vejo o que me dá prazer. [...] Pele branca, marcada e com cicatrizes de três gravidezes, uma esterilização eletiva, artrite progressiva, operações em quatro juntas, depósitos de cálcio, nenhum estupro, nenhum aborto, longas horas em uma máquina de escrever [...] e assim por diante (1986, p. 215).

O fragmento acima assinala que o debate sobre corporalidades pode sinalizar uma *experiência* em um *registro da diferença*. Contudo, a vocação universalista da noção de corpo, em relação à qual Fremlin registrava um incômodo (que compar-

tilho), de fato não é gratuita: "o corpo" parece ser aquilo que emerge da norma biopolítica, um efeito dos trabalhos de disciplinamento, medição e condicionamento sobre os quais tanto escreveu Michel Foucault – ou seja, a norma, que se insiste em se apresentar como universal ou natural[9]. Os sinais que Rich escolhe para narrar seu corpo nitidamente aludem a sua trajetória como mulher feminista, branca, acadêmica e que enfrenta a passagem do tempo e as marcas que ela traz a seu corpo – eu diria, sinais de deficiência. Nesse caso, *corpo* é o substrato social no qual se constituem as articulações entre raça, gênero, sexualidade e deficiência[10].

* * *

Na direção de compor o argumento por tomar deficiência como categoria analítica, traço a seguir um percurso exploratório por algumas questões que inspiram e oferecem recursos para tanto.

Um mito de origem já tornado clássico do campo internacional dos Disability Studies parte do que ficou conhecido como modelo social da deficiência, elaborado nesses termos por Michael Oliver em 1983, na esteira dos debates realizados pela Union of Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) na Inglaterra. A proposta de um modelo social opunha-se originalmente a um modelo individual, que mais tarde veio a ganhar maior notoriedade como modelo médico[11]. Esses modelos são esquemas de trabalho elaborados por Oliver para dar consequência à distinção elaborada pela UPIAS entre *disability* e *impairment*, que têm sido traduzidos para o português como deficiência e lesão ou impedimento (ver, por exemplo, Diniz, 2007, ou Mello & Nuernberg, 2012). O primeiro termo faria referência ao fenômeno social de exclusão e opressão de pessoas com corpos com formatos e funcionalidades diversas, ao passo que o segundo expressaria o fenômeno da variação (ou "dano") corporal.

Os debates a partir do modelo social da deficiência caminham em muitas direções e transitam entre diversos países. De certo modo, é possível destacar o modelo social como um nó de linguagem que agrega e organiza movimentos sociais e a elaboração de políticas, mas também alinha interpretações sociológicas da deficiência (Blume & Hiddinga, 2010). Ao ser chamado de "modelo", essa compreensão da deficiência passou a ser incorporada como um referencial teórico, ultrapassando o caráter pragmático de sua formulação inicial, conforme argumenta Tom Shakespeare:

> [...] ao identificar as barreiras sociais a ser removidas, o modelo social tem sido instrumentalmente efetivo na luta das pessoas deficientes [no original, disabled people]. Michael Oliver argumenta que o modelo social é uma "ferramenta prática, não uma teoria, uma ideia ou um conceito" (2004, p. 30)[12]. A simplicidade que marca o modelo social também é sua maior falha. Os seus benefícios como slogan e ideologia política também são suas desvantagens para uma reflexão acadêmica sobre deficiência. [...] Certamente, se a UPIAS incluísse pessoas com deficiência intelectual [no original aparece a terminologia britânica, people with learning disabilities], problemas de saúde mental ou com impedimentos físicos mais complexas [no original, physical impairments], ou seja, experiências mais diversas ou mais representativas, ela não poderia ter produzido uma compreensão tão estreita da deficiência (ênfase original. Shakespeare, 2010, p. 269)[13].

Um dos problemas mais imediatos que será notado nos trabalhos subsequentes, que fazem uma revisão crítica da fórmula do modelo social é a oposição discreta e definitiva entre natureza e cultura, corpo e sociedade. Inspiradas pelos debates sobre a distinção entre sexo e gênero, muitas pesquisadoras e pesquisadores vêm revendo o uso político da distinção entre deficiência ou *disability* e lesão ou *impairment*. Argumento semelhante encontra-se nos estudos de gênero, que de fato inspiram a elaboração do modelo social. Nesse sentido, por exemplo, Judith Butler argumenta:

> Não se pode, de forma alguma, conceber o gênero como um constructo cultural que é simplesmente imposto sobre a superfície da matéria – quer se entenda essa como o "corpo", quer como um suposto sexo. Ao invés disso, uma vez que o próprio "sexo" seja compreendido em sua normatividade, a materialidade do corpo não pode ser pensada separadamente da materialização daquela norma regulatória. O "sexo" é, pois, não simplesmente aquilo que alguém tem ou uma descrição estática daquilo que alguém é: ele é uma das normas pelas quais o "alguém" simplesmente se torna viável, é aquilo que qualifica um corpo para a vida no interior do domínio da inteligibilidade cultural (2001, p. 152).

Na esteira dessa compreensão, por exemplo, Rosemarie Garland-Thomson (2010) argumenta que a distinção entre deficiência e lesão é frágil. A lesão, o impedimento, o corpo lido como "em falta" é assim compreendido de saída por uma sociedade que recusa determinados formatos e funcionalidades corporais, não emanaria da configuração corporal "em si" (ver também McRuer, 2006).

Na mesma direção de crítica à distinção ente corpo e sociedade no modelo social, Débora Diniz (2003) sintetiza discussões feministas que percebem o corpo não apenas em termos de eficiência, mas também sofrimento. Se, como diz Veena Das, o olho não é apenas o órgão que vê, mas também o órgão que chora (2011, p. 15), o corpo também pode ser pensado como o lugar das experiências de dor, fadiga, perda de memória, degeneração muscular – o espaço próprio da dor ou também do prazer, e não apenas da funcionalidade, eficiência, trabalho. Salientar essas experiências corporificadas para além de uma compreensão do corpo como um instrumento para a participação social, produz ruído no modelo social. Como descreve Diniz,

> o argumento do modelo social era o de que a eliminação das barreiras mostraria a capacidade e a potencialidade produtiva dos deficientes, uma ideia duramente criticada pelas feministas. A sobrevalorização da independência poderia ser um ideal perverso para inúmeros deficientes incapazes de alcançá-la. [...] Foram as feministas que mostraram o quanto o modelo social era uma teoria desencarnada da lesão, uma fronteira impossível de ser sustentada em qualquer caso, mas especialmente quando se incluíam lesões provocadas por doenças crônicas ou por lesões intelectuais (2003, p. 4-5).

Esse conjunto de críticas vem sendo incorporado de diferentes maneiras entre aqueles que lançam mão de deficiência ou *disability* como categorias que organizam seus campos. Sinalizo duas tendências.

Em primeiro lugar, as antropólogas Faye Ginsburg e Rayna Rapp (2013) sugerem um uso intercambiável entre *disability* e *impairment*. Essa sugestão está presente em um artigo de revisão dos trabalhos antropológicos sobre deficiência, publicado na prestigiada *Annual Review of Anthropology* (n. 42) – que apresentou pela primeira vez, em 2013, uma revisão organizada a partir do termo deficiência e não outras categorias mais ou menos aparentadas, como surdez ou autismo. O argumento das autoras é sucinto, mas faz referência a um debate que se acumula: "[...] a relação entre limitações corporificadas [no original, *embodied limitations]* e discriminação social segue complexa e duradoura" (Ginsburg & Rapp, 2013, p. 54).

A segunda tendência que identifico é uma certa substituição da noção de lesão ou impedimento por diversidade ou variação – no limite, uma culturalização da diferença corporal.

De certo modo, isso é o que fundamenta a defesa da cultura surda, que se sus-

tenta pelo argumento da diversidade linguística e cultural, especialmente pelo uso de línguas de sinais (Silva, 2010). De modo semelhante, vemos surgir o movimento de neurodiversidade defendendo que formas de autismo são variações humanas não patológicas, tais como cor/raça/etnia, orientação sexual ou identidade de gênero – ou, para manter o paralelo, cultura e língua (Ortega, 2009). A crítica ao caráter desencarnado do modelo social poderia ser replicada aqui, na medida em que os sujeitos que reivindicam pensar atributos originalmente entendidos como lesões em termos de diversidade são significativamente "funcionais". No entanto, vê-se esse discurso se proliferar até mesmo no campo da deficiência intelectual, seja na militância (Lopes, 2013), seja em instituições como as Apaes (Simões, 2014). Nesses casos, sugiro que a tensão se desloca da oposição entre lesão e deficiência para uma ambivalência entre identidade e diagnóstico.

No próprio modelo social da deficiência, a questão da identidade já estava posta. Uma das forças que caracterizaram o momento de sua criação era salientar a importância de organizações políticas *de* pessoas com deficiência, e não *para* pessoas com deficiência. Ao enfatizar essa distinção, a compreensão do que seja a deficiência aproxima-se dos debates sobre gênero, raça e sexualidade, pela política e retórica da identidade. Deficiência, portanto, não seria algo pertinente ao campo biomédico, ou ainda uma tragédia pessoal ou familiar. Assim como no caso das reivindicações de *black power*, ou *gay pride*, a deficiência abriria um espaço de encontro e engajamento no qual é possível um sentimento de pertencimento: deficiência articula-se em orgulho e identidade.

Nesse caminho também se encontram ambivalências, expressas em diferentes formas e por diferentes vozes. Em primeiro lugar, destaco uma questão levantada por Tom Shakespeare, que marca o que ele entende por uma diferença entre deficiência e outras identidades:

> Embora as pessoas deficientes [no original, disabled people] tenham de encarar a discriminação e o preconceito, tal como as mulheres, as pessoas gays e lésbicas e as minorias étnicas, e embora o movimento pelos direitos da pessoa com deficiência [no original, disability rights movement] se assemelhe em sua forma e atividades a muitos desses outros movimentos, há uma diferença importante e central. Não há nada intrinsecamente problemático em ser uma mulher, ou ter uma orientação sexual, cor de pele ou formato corporal diferente. [...] Remova-se a discriminação social e mulheres, pessoas de cor [no original, people of color] e pessoas gays e lésbicas serão capazes de florescer e participar. Mas pessoas deficientes encaram tanto

> discriminação quanto limitações intrínsecas. [...] Mesmo que barreiras sociais sejam removidas tanto quanto possível, continuará a ser desvantajoso viver com muitas formas de impedimento [no original, have many forms of impairment]. [...] "Orgulho deficiente" [no original, "Disability pride"] é problemático, pois é difícil elaborar a deficiência como um conceito, na medida em que ela se refere a uma limitação ou incapacidade [no original, limitation and incapacity], ou então à opressão e à exclusão, ou ainda a ambas as dimensões (Shakespeare, 2010, p. 272).

As ponderações de Shakespeare ressoam a ambiguidade entre identidade e diagnóstico, defendendo que deficiência se definiria por alguma forma de ausência intrínseca. De fato, por exemplo, a *Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência* de 2006 pela ONU, que goza de amplo reconhecimento e aceitação tanto pelos movimentos sociais quanto por acadêmicos, define deficiência por certa ausência: "Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas" (Brasil, 2008, p. 27).Além da saída desse imbróglio pela chave da "diversidade", ou identidade afirmativa, que tem o perigo de chapar as diferenças, sugiro que podemos notar em anos recentes uma tendência por estabelecer um contrapeso à lógica identitária na compreensão da deficiência, declarando-a como uma experiência humana universal e não somente uma particularidade de um grupo minoritário. Essa tendência também circula entre documentos de ordem normativa – tanto do campo do direito quanto da saúde – e discursos acadêmicos.

Assim, a partir dos anos 2000, organismos internacionais voltaram-se com maior atenção para a temática da deficiência, o que se manifesta tanto com a Convenção da ONU, ratificada também pelo Brasil (Brasil, 2008), quanto com a publicação do *Relatório Mundial sobre a Deficiência* (OMS, 2012).

Ao longo dos anos 1990, a OMS houvera organizado uma revisão do manual *Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e Handicap* (ICIDH), publicado em 1980 – cujo objetivo era incluir *impairments* adquiridos em função de doenças já mapeadas na *Classificação Internacional de Doenças* (CID). A revisão contou com a participação intensa de diferentes movimentos sociais e entidades acadêmicas de diversos países, levando ao lançamento, no início dos anos 2000, da *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde* (CIF)[14]. Segundo a apresentação da própria Organização Mundial da Saúde,

> a CIF lança uma nova luz sobre as noções de "saúde" e "deficiência". Ela reconhece que todo ser humano pode passar por uma diminuição de sua saúde e, portanto, experimentar algum grau de deficiência. Deficiência não é algo que acontece apenas com uma pequena parcela da humanidade. A CIF, desse modo, "generaliza" [no original, "mainstreams"] a experiência da deficiência e a reconhece como uma experiência humana universal. Mudando o foco da causa para o impacto, ela posiciona em pé de igualdade todas as condições de saúde, permitindo-as ser comparadas por uma mesma métrica – a régua da saúde e deficiência (aspas originais. OMS, 2002, p. 3).

Assim, a OMS passou, com o marco da CIF, a incorporar oficialmente considerações de caráter social ou sociológico na definição da deficiência – tornam-se fartos, portanto, os deslizamentos entre o saber biomédico, que usualmente tomamos como campo êmico na antropologia, e a perspectiva sociológica, que tomamos como analítica. Esse processo se manifesta na definição do conceito apresentada no documento, especialmente pela incorporação de "atividades cotidianas" – tarefas realizadas no dia-a-dia de um indivíduo – e "participação social" – envolvimento em situações e eventos da vida social – na consideração do que seja a experiência de deficiência.

De certo modo unindo as preocupações de Shakespeare e a perspectiva da OMS, Ginsburg e Rapp declaram:

> Diferente de categorias de raça e gênero das quais alguém só pode sair ou entrar muito raramente e com um esforço enorme e consciente – por "passing" ou "transexualização" [no original, "passing" or "transgendering"], por exemplo – a deficiência tem uma qualidade distintiva: é uma categoria na qual qualquer pessoa pode ingressar pelo envelhecimento ou num piscar de olhos, desafiando pressupostos de vida sobre identidades estáveis e normatividade. É claro, algumas pessoas serão mais vulneráveis que outras, devido a pobreza, guerra, desastres e as contingências da saúde e da atenção à saúde. No entanto, nenhuma categoria social está imune à experiência da deficiência [...] (2013, p. 55).

E seguem:

> Dada a centralidade da diversidade para nossa epistemologia [antropológica], por que o tema da deficiência não tem sido um assunto chave para nossa disciplina? [...] A antropologia é conhecida por sua hábil e sempre em expansão compreensão

> da "natureza humana" [...]. Uma ampla quantidade de achados convida a pesquisa antropológica a pensar sobre como a deficiência é enquadrada por meio da organização social da vida cotidiana, noções de pessoa e governamentalidade. Certamente, esta forma de diferença é um aspecto universal da vida humana. Argumentamos que esse insight é tão fundamental e, ao mesmo tempo, tão negligenciado que antropólogos e antropólogas deveriam ser encorajados(as) a integrar deficiência em praticamente todos os tópicos que estudam e pesquisam (2013, p. 55).

O tom programático do texto das antropólogas se justifica por dois fatores. Por um lado, esses excertos também pertencem ao artigo de revisão e organização do campo que foi publicado em 2013, ou seja, trata-se de um amplo esforço de mapeamento. Por outro lado, Guinsburg e Rapp advogam por uma área em ascensão na antropologia estadunidense, declarando em alto e bom tom sua defesa da deficiência não somente como uma categoria êmica, mas também analítica. A postura das autoras é seguida por outros teóricos, especialmente no campo dos *Disability* Studies, como Lennard Davis, que escreve a máxima: "O que há de universal na vida, se existem universais, é a experiência de limite do corpo" (2010, p. 314).

Encerro este debate sobre uma universalização da noção de deficiência com algumas pontuações sobre o contexto brasileiro. Em primeiro lugar, acredito que uma diferença de linguagem pese na tradução e operacionalização dessa ideia. Um elemento importante na CIF é a articulação entre deficiência e envelhecimento. Em inglês, expressa-se esse processo dizendo que o envelhecimento *disables* uma pessoa, mas ela não necessariamente se torna uma pessoa com deficiência em termos mais literais ou de enquadramento político ou institucional.

Em alguma medida, penso que a possibilidade de utilizar de um equivalente verbal para o substantivo *disability* abre a imaginação para associações e formulações textuais com as quais não contamos no português – ou ao menos não contamos com a mesma agilidade. To disable e be disabled são expressões em si intraduzíveis: não se diz deficientizar ou ser deficientizado; termos alternativos não partem do mesmo substantivo, deficiência.

Essas observações me parecem apontar diferenças importantes no uso da noção de deficiência. Sempre em sua forma nominal (deficiência ou deficiente), não temos como intuitivamente flexionar o termo para transformá-lo em uma expressão que sugira um processo ou uma ação; ser deficiente, estar deficiente ou mesmo se tornar deficiente são distinções temporais, que, contudo, sinalizam estados definitivos em suas durações, e não exatamente processos de transformação ou devir.

Uma saída aparentemente possível para a rigidez nominal e temporal da expressão deficiência seria o termo, inspirado na versão dos países de língua espanhola, descapacitar[15]. No entanto, aqui, as expressões incapaz ou incapacidade têm conotação pejorativa e dificilmente comporiam o léxico legítimo da deficiência – e são mobilizadas por variadas pesquisadoras e pesquisadores justamente para nomear o efeito do capacitismo (Mello, 2017; Dias, 2013). Além disso, como alertam Diniz, Medeiros e Squinca (2007), a escolha do termo deficiência é fruto de um acúmulo político de longa data, e faz frente ao poder dos saberes biomédicos por disputar o mesmo termo que circula na saúde.

De todo modo, para além dos jogos de tradução, uma diferença importante na forma como o Brasil vem trabalhando a noção de deficiência diz respeito às quatro categorias funcionais clássicas, que definem deficiência física ou motora, visual, auditiva e intelectual – uma questão que se articula com essa compreensão universalista da deficiência, diferente da identitária. No discurso da OMS, que encontra muita receptividade na produção acadêmica estadunidense, há uma crescente recusa ao uso dessas categorias. Segue um trecho da tradução para o português do *Relatório Mundial sobre a Deficiência:*

> Os dados sobre deficiência [no original, impairment] não são um substituto adequado para as informações sobre deficiência [no original, disability; apenas destacarei aqui os casos em que o termo em inglês era impairment]. Amplos "agrupamentos" de diferentes "tipos de deficiência" se tornaram parte da linguagem sobre a deficiência, com algumas pesquisas procurando determinar a prevalência dos diferentes "tipos de deficiência" direta ou indiretamente baseada em avaliações e classificações. Geralmente, os "tipos de deficiência" são definidos utilizando-se apenas um aspecto da deficiência, como as alterações [impairments] – sensoriais, físicas, mentais, intelectuais – e outras vezes se confundem problemas de saúde com deficiência. As pessoas com problemas crônicos de saúde, dificuldades de comunicação, e outras deficiências [impairment] talvez não sejam incluídas naquelas estimativas, apesar de encontrarem dificuldades na sua vida cotidiana.
>
> [...] As deficiências podem ser conceituadas num contínuo de dificuldades menores de funcionalidade a grandes impactos sobre a vida de uma pessoa. Os países estão cada vez mais adotando uma abordagem continuada [contínua, e não discreta] para a mensuração, onde as estimativas de prevalência de deficiência – e funcionalidade – são derivadas da avaliação dos níveis de deficiência em múltiplas áreas (OMS, 2012, p. 22).

O Censo brasileiro de 2010 lançou mão das propostas do Grupo de Washington sobre Estatísticas da Deficiência, por sua vez respaldado pela *Convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência* (Brasil, 2008) e pelo corpo de documentos que percorro aqui. No entanto, o resultado produzido pelo Censo apresenta os "tipos" acima mencionados, produzindo dados sobre a população de pessoas com deficiência "visual", "auditiva", "motora" e "mental ou intelectual" (Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2012). Originalmente, a recomendação do Grupo de Washington seria por utilizar, além das percepções sobre dificuldades na "visão", "audição" e "mobilidade", as categorias "comunicação", "cognição" e "memória", "uso da parte superior do corpo" e "aprendizado e entendimento".

Essa persistência no uso das categorias funcionais está presente também na publicação da *História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil* (Lanna Júnior, 2010). No livro, registra-se a trajetória dos movimentos de pessoas cegas, surdas e com deficiência física – o movimento que representa pessoas com deficiência intelectual é encabeçado por instituições *para* pessoas com deficiência, e não *por,* portanto, não foi contemplado do mesmo modo –, chegando-se à sua organização em nível nacional a partir dos anos 1980, e perspectivas futuras. Compreendo que esse recorte segue o uso êmico da noção de deficiência na história política nacional. No entanto, o resultado é que, textual e conceitualmente, a noção de deficiência opera mais na chave da identidade como um agregador político que como um fenômeno de cunho universalista como se vem desenhando em outros espaços.

Essa elaboração que venho chamando de universalista, no entanto, não se justifica apenas pelo fato de que todos os corpos estão por definição sujeitos à deficiência em função do envelhecimento ou de eventos associados a doenças e acidentes. Há uma outra dimensão, dos serviços e instituições, que influi nessa dinâmica, já presente no excerto acima citado do *Relatório Mundial* e que ganha maior nitidez nas palavras das antropólogas Benedicte Ingstad e Susan Reynolds Whyte:

> Em um nível elementar, programas posicionam pessoas em diferentes categorias – como pessoas deficientes, idosas, inférteis, soropositivas – apesar de todas poderem ser consideradas pessoas com deficiência. Na Noruega e na Dinamarca, assim como em muitos países nórdicos, há uma enorme diferença entre o apoio dado pelo governo a jovens adultos com deficiência intelectual severa e pessoas idosas com demência. Os "deficientes" têm direito a sua própria residência e cuidadores, enquanto os "idosos senis" precisam esperar por vagas em casa de repouso que frequentemente carecem de funcionários [...]. Que pessoas com necessidades

> funcionais semelhantes sejam percebidas e tratadas de maneira tão diferente pode ser em parte devido a experiência de vida e geração, mas também é resultado da forma como estruturas institucionais fazem com que identidade (e compatibilidade) pareçam naturais (2007, p. 14-15) .

Com a atenção que as autoras chamam às experiências das pessoas e suas trajetórias na relação com o Estado ou instituições que nomeiam – identificam, classificam, mensuram – deficiência em corpos, concluo este percurso com ressalvas. Na antropologia, sugerir qualquer universalismo é algo a ser tomado com cuidado – o caráter universal aqui refere-se à compreensão de que a categoria deficiência nos informa não só sobre os corpos das pessoas com deficiência, mas ao sistema de nomeação dessa diferença como um todo. Por exemplo, podemos levantar questionamentos: como fazer uma comparação intercultural ou um levantamento histórico de longa data de uma categoria que emerge, enquanto tal, apenas com a modernidade? Para fazer uma análise comparativa, eventualmente sugere-se tomar como ponto comum determinadas disposições corporais, como não mexer certos membros do corpo, não enxergar, não ouvir etc. Contudo, resgatando o modelo social, não seria a deficiência um efeito do (des)encontro entre essas corporalidades e uma configuração política e histórica que as trata segundo um repertório cultural específico – e capacitista? Nesse sentido, uma história da deficiência seria também uma história da modernidade, da medicina ou da política, em vez de uma história "do corpo"?

* * *

Realizado o percurso acima, retomo brevemente a cena etnográfica. O modo como narrei o caso de Henrique partiu da referência às minhas expectativas de que seu modo de falar indicaria "restrições" na articulação de linguagem, em suas capacidades intelectivas e comunicacionais. Essas "restrições" podem ser compreendidas, face ao percurso anteriormente descrito, como lesões ou impedimentos, que, no caso, não lhe privavam do estabelecimento de relações jocosas com outras pessoas. Ou seja, nessa cena particular, o que temos descrito como lesão ou impedimento não se traduz em limitações de interação, ao contrário do que acontece com outras pessoas que frequentavam os passeios e demonstravam menos impedimentos comunicacionais, mas mais inseguranças nos jogos de sociabilidade.

Incorporando a crítica à distinção entre lesão e deficiência, ou *impairment* e *disability,* contudo, como reformular essa descrição? Sugiro seguir a pista de Butler,

segundo a qual a materialidade do "corpo" é descrita como um processo de materialização da norma social no corpo – a noção de deficiência, em nosso repertório cultural, nos leva a projetar para a natureza determinados corpos (interpretados como "normais", "capazes", "perfeitos") e marcar outros como "desviantes" e "disfuncionais". Compreendo que uma análise crítica nos conduz a pensar a deficiência em termos de sistema classificatório, como marcador social da diferença, o que experimentei nomear como algo universal. No caso da cena em foco, essa abordagem diz respeito tanto a Henrique quanto a mim. Construímos uma relação de interpelação, tanto por minha insistência em falar com ele, quanto por suas esquivas; tanto pelas provocações jocosas que recebi dele, quanto por meu convite a interagir de modo mais espacial e menos verbal. Se a deficiência é um devir propriamente humano – inevitavelmente histórico – em função da vida em corpos, espaços e tempos, ela pode ser considerada como categoria analítica que interpela também os corpos que não nomeia. Meu corpo não deficiente é agente relacional na marcação da deficiência no corpo de Henrique, por exemplo pela suspeita – e consequente surpresa – de que ele não teria domínio do caminho para casa. A sugestão, portanto, é por tomar deficiência como categoria analítica que pode nos ajudar a nomear a desigual variedade de formas, funcionalidades e experiências corporais que vivemos, ou, ainda, a desigual variedade das relações sociais que atribuímos a formas, funcionalidades e experiências corporais – sejam elas marcadas ou não pela categoria *pessoa com deficiência*.

Encerro este texto deste modo aberto, experimentando caminhos interpretativos. O trabalho com a noção de deficiência apresenta potencialidades e desafios para a antropologia e a análise do social. Seu desdobramento é um empenho a que temos nos dedicado no Brasil, em interlocução com o que se produz em outros países, bem como com pesquisas dedicadas a outras categorias de diferença que nos ajudam a entender como produzimos hierarquias e desigualdades, mas também encontros e alianças.

Recebido: 14/02/2019
Aprovado: 02/05/2019

Pedro Lopes é mestre e doutorando em Antropologia Social pela Universidade de São Paulo. No mestrado, realizou estágio de pesquisa no exterior na Universidade de Princeton (Estados Unidos) e no doutorado na Universidade de Stellenbosch (África do Sul). É membro do Núcleo de Estudos sobre Marcadores Sociais da Diferença (Numas – USP) e professor da Escola da Cidade – Faculdade de Arquitetura e Urbanismo. ORCID: 0000-0003-0772-4370. Contato: pedro.lopes@usp.br

Notas

1. Uma primeira versão deste texto foi submetida aos anais da 29ª Reunião Brasileira de Antropologia, realizada entre os dias 03 e 06 de agosto de 2014, Natal/RN. O artigo reelabora uma reflexão que iniciei em meu mestrado em antropologia social pela Universidade de São Paulo (Lopes, 2014), orientada por Laura Moutinho e financiada pela Fapesp. Nesta oportunidade, apresento um texto revisado e atualizado a partir da continuidade de minha pesquisa sobre o tema no doutorado (financiado pela Capes, também realizado na USP) e, especialmente, de discussões que temos cultivado nas variadas edições do GT Etnografias da Deficiência. O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

2. Não uso neste texto de masculino universal, como "os frequentadores dos passeios", tampouco feminino universal, "as participantes", exceto em caso de erro ou referência a outros textos ou expressões.

3. Em outras oportunidades (Lopes, 2013, 2014), mantive todas as categorias relacionadas a deficiência entre aspas, no intuito de frisar sua contingencialidade e, ao mesmo tempo, a polifonia terminológica que atravessam este campo de atuação política e pesquisa. Meu intuito era por simetrizar essa polifonia entre os campos de pesquisa etnográfica e as produções acadêmicas. O procedimento inspirava-se no uso de aspas para discutir categorias raciais, por exemplo, por Laura Moutinho (2004).

4. Sobre o tema, ver Lopes (2014), Simões (2014) e Mello (2015).

5. Em linhas talvez demasiado gerais, o termo nomeia o preconceito e violência contra pessoas com deficiência, de modo análogo às noções de racismo ou machismo, por exemplo. Para uma reflexão densa, ver especialmente Mello (2016).

6. Particularmente, neste trecho refiro-me com atenção às sensíveis reflexões de Anahí Guedes de Mello (2016) e Marco Antonio Gavério (2017). Sugiro fortemente a quem lê este texto que triangule meus argumentos aqui com os que Mello e Gavério trazem em seus artigos.

7. A percepção da comicidade nas atitudes de Henrique, interpelando as pessoas com provocações jocosas, de modo geral, não era enunciada com tom de deboche, mas de ternura.

8. Sobre marcadores sociais da diferença ou interseccionalidade – referencial que compreende que a diferença e a desigualdade sociais são produzidas pela articulação de variados sistemas de classificação, hierárquicos e contingentes, que ora abrem ora encerram possibilidades de atuação –, ver as revisões fundamentais produzidas por Adriana Piscitelli (2008), Laura Moutinho (2014) e Natália

Padovani (2017) bem como a coletânea organizada por Gustavo Saggese et al. (2018).

9. Aqui há um debate de fundo com a chamada Teoria Crip, ou Teoria Aleijada, na tradução de Marco Antonio Gavério. Sobre o tema, ver McRuer (2006), Kafer (2013), Gavério (2015) e Mello (2016).

10. Nesta reflexão, tenho em mente um paralelo com a discussão de Joan Scott, que sugere que a noção de gênero pode ser entendida como uma "uma categoria útil de análise histórica", expressando-se como uma: "[...] forma primária de dar significado às relações de poder. Seria melhor dizer: o gênero é um campo primário no interior do qual, ou por meio do qual, o poder é articulado. [...] Estabelecidos como um conjunto objetivo de referências, os conceitos de gênero estruturam a percepção e a organização concreta e simbólica de toda a vida social. Na medida em que essas referências estabelecem distribuições de poder (um controle ou um acesso diferencial aos recursos materiais e simbólicos), o gênero torna-se implicado na concepção e na construção do próprio poder" (1995, p. 88).

11. Sobre essa trajetória, ver Oliver (1990).

12. Referência a: OLIVER, Michael. The Social Model in Action: If I Had a Hammer. In: BARNES, C. & MERCE, G. (Orgs.) Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research. Leeds: The Disability Press, 2004.

13. Todas as traduções de originais em inglês neste artigo são de minha autoria.

14. Sobre esse processo, ver Farias & Buchalla (2005) e Di Nubila (2007). Para uma discussão a respeito da tradução dos termos impairment por deficiência e disability por incapacidade na tradução da CIF para o português, ver Diniz, Medeiros & Squinca (2007).

15. A tradição de países de língua espanhola utiliza-se do termo discapacidad.

Referências

AYDOS, Valéria. 2016. *Agência e subjetivação na gestão de pessoas com deficiência: a inclusão no mercado de trabalho de um jovem diagnosticado com autismo*. Horizontes antropológicos, v. 22, n. 46, pp.329-358.

BLUME, S. & HIDDINGA, A. 2010. *Disability studies as an academic field*. Medische Antropologie. v. 22, n. 2, p. 225–236.

BRASIL. 2008. *Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência*. Brasília: Secretaria Especial de Direitos Humanos (SEDH)/Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde).

BUTLER, Judith. 2001. *Corpos que pesam: sobre os limites discursivos do sexo*. Tradução de Tomaz Tadeu da Silva. In: LOURO, Guacira Lopes (org.). O corpo educado. Belo Horizonte: Autêntica. p. 151-172.

DAS, Veena. 2011. *O ato de testemunhar: violência, gênero e subjetividade*. Cadernos Pagu, n. 37, pp. 9-41.

DAVIS, Lennard. 2010. *The End of Identity Politics: On Disability as an Unstable Category*. In: _______ (org.). The Disability Studies Reader, 3. ed. Nova York; Oxon: Routledge. p. 301-315.

DI NUBILA, Heloisa Brunow Ventura. 2007. *Aplicações das classificações CID-10 e CIF nas definições de deficiência e incapacidade.* Tese de doutorado. Universidade de São Paulo – Faculdade de Saúde Pública.

DIAS, Adriana. 2013. *Por uma genealogia do capacitismo: da eugenia estatal a narrativa capacitista social*. Anais do I Simpósio Internacional de Estudos sobre a Deficiência. SEDPcD/Diversitas/USP Legal, São Paulo.

DINIZ, Débora. 2003. *O modelo social da deficiência: a crítica feminista*. Série Anis, 28, Brasília: Letras Livres, p. 1-8.

DINIZ, Débora. 2006. *O que é deficiência*. São Paulo: Brasiliense. (Coleção Primeiros Passos).

DINIZ, Debora; MEDEIROS, Marcelo & SQUINCA, Flávia. 2007. *Reflexões sobre a versão em Português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Cadernos de Saúde Pública, v. 23, n. 10, pp. 2507-2510.

DOUGLAS, Mary. 1991. *Pureza e Perigo: ensaio sobre as noções de poluição e tabu*. Tradução de Sónia Pereira da Silva. Lisboa: Edições 70.

FARIAS, Norma & BUCHALLA, Cassia Maria. 2005. *A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: Conceitos, Usos e Perspectivas.* Revista Brasileira de Epidemiologia, n. 8, v. 2, pp. 187-193.

FIETZ, Helena Moura. 2017. *Deficiência, cuidado e dependência: reflexões sobre redes de cuidado em uma família em contexto de pobreza urbana.* Teoria e Cultura. v. 11, n. 3, pp. 101-113.

FREMLIN, Peter Torres. 2011. *Corporalidades de Chumbados: uma etnografia de Pessoas com Deficiências Físicas no Rio de Janeiro*. Dissertação de mestrado no Museu Nacional da Universidade Federal do Rio de Janeiro.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. 2010. *"Integrating Disability, Transforming Feminist Theory"*. In: DAVIS, Lennard J. (org.). The Disability Studies Reader, 3. ed. Nova York; Oxon: Routledge. p. 353-373.

GAVÉRIO, Marco Antonio. 2015. *Medo de um Planeta Aleijado? – Notas para possíveis aleijamentos da sexualidade*. Áskesis. v. 4, n. 1.

GAVÉRIO, Marco Antonio. 2017. *Nada sobre nós, sem nossos corpos! O local do corpo deficiente nos Disability Studies*. Revista Argumentos, Montes Claros, v. 14, n. 1, pp. 95-117.

GINSBURG, Faye & RAPP, Rayna. 2013. *Disability Worlds*. Annual Review of Anthropology, n. 42, pp. 53–68.

HERTZ, Robert. 1980. *A proeminência da mão direita: um estudo sobre a polaridade religiosa.* Religião e Sociedade, v. 6.

INGSTAD, Benedicte & REYNOLDS WHYTE, Susan. 2007. *Disability in local and global worlds.* Los Angeles: University of California Press.

KAFER, Alison. 2013. *Feminist, Queer, Crip*. Bloomington: Indiana University Press.

LANNA JÚNIOR, Mário Cléber Martins (Comp.). 2010. *História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil*. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos/Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência.

LOPES, Pedro. 2013. *"Normal, normal mesmo, é só deus": sobre possibilidades e contradições da identidade de "pessoa com deficiência intelectual"*. Vivência: Revista de Antropologia, v. 1, n. 41, p. 85-89.

LOPES, Pedro. 2014. *Negociando Deficiências: identidades e subjetividades entre pessoas com "deficiência intelectual"*. Dissertação de Mestrado, Universidade de São Paulo.

MAUSS, Marcel. 2003. *As técnicas do corpo.* In: Sociologia e Antropologia. Trad. de Paulo Neves. São Paulo: Cosac Naify. pp. 399-422.

McCLINTOCK, Anne. 2010.*Couro Imperial: raça, gênero e sexualidade no embate colonial*. Campinas: Editora da Unicamp.

McRUER, Robert. 2006. *Crip theory: cultural signs of queerness and disability*. Nova York: New York University.

MELLO, Anahí Guedes de. 2015. *"Ou todo mundo é louco ou ninguém é!": refletindo sobre possibilidades de articulação entre deficiência e loucura*. Vivência: Revista de Antropologia, v. 1, n. 44.

MELLO, Anahí Guedes de. 2016. *Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC*. Ciência & Saúde Coletiva, v. 21, n. 10, pp. 3265-3276.

MELLO, Anahi Guedes de; NUERNBERG, Adriano Henrique. 2012. *Gênero e deficiência: interseções e perspectivas.* Revista de Estudos Feministas, v. 20, n. 3, pp. 635-655.

MELLO, Anahi Guedes de; NUERNBERG, Adriano Henrique e BLOCK, Pamela. 2014. *Não é o corpo que discapacita, mas sim a sociedade: a interdisciplinaridade e o surgimento de estudos sobre deficiência no Brasil e no mundo*. In: SCHIMANSKI, Edina; CAVALCANTE, Fátima Gonçalves (Orgs.). Pesquisa e Extensão: experiências e perspectivas interdisciplinares. Ponta Grossa: Editora UEPG. p. 91-118.

MOL, Annemarie. 2010. *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. Abingdon: RoutledgeOUTINHO, Laura. 2004. Razão, "Cor" e Desejo: uma análise comparativa sobre relacionamentos afetivo-sexuais "inter-raciais" no Brasil e na África do Sul. São Paulo: Unesp.

MOUTINHO, Laura. 2014. *Diferenças e desigualdades negociadas: raça, sexualidade e gênero em produções acadêmicas recentes.* Cadernos Pagu, n. 42, pp. 201-248.

OLIVER, Michael. 1990. *The Individual and Social Models of Disability*. Paper apresentado no Joint Workshop of the Living Options Group and the Research Unit of the Royal College of Physicians. Disponível em: http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/ library/Oliver-in-soc-dis.pdf. Acesso em: 14 jun. 2018.

OMS – ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. 2012. *Relatório mundial sobre a deficiência, Trad*. de Lexicus Serviços Linguísticos. São Paulo: SEDPcD.

OMS – ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. 2002. *Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health – ICF.* Genebra. Disponível em: http://www.who.int/classifications/icf/icfbeginnersguide.pdf?ua=1. Acesso em: 19 jan. 2019.

ORTEGA, Francisco. 2009. *Deficiência, autismo e neurodiversidade*. Ciência & saúde coletiva, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, pp. 67-77.

PADOVANI, Natália Corazza. 2017. *É possível fazer ciências sociais sem uma análise crítica das categorias de diferenciação? Uma proposição feminista.* Cadernos de Estudos Sociais e Políticos, Rio de Janeiro, v. 7, n. 12, pp. 6-30.

PISCITELLI, Adriana. 2008. *Interseccionalidades, categorias de articulação e experiências de migrantes brasileiras.* Sociedade e Cultura, v. 11, n. 2, pp. 263-274.

RICH, Adrienne. *Notes toward a Politics of Location.* In: ______. Blood, Bread and Poetry. Nova York; Londres: W.W. Norten & Company, 1986. pp. 210-231.

SAGGESE, Gustavo Santa Roza; MARINI, Marisol; LORENZO, Rocío Alonso; SIMÕES, Júlio; CANCELA, Cristina Donza (orgs.). 2018. *Marcadores sociais da diferença: gênero, sexualidade, raça e classe em perspectiva antropológica*. São Paulo: Terceiro Nome; Gramma.

SCOTT, Joan. 1995. *Gênero: uma categoria útil de Análise Histórica*. Educação & Realidade, v. 20, n. 2, pp. 71-79.

SECRETARIA NACIONAL DE PROMOÇÃO DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA. 2012. *Cartilha do Censo 2010 – Pessoas com Deficiência.* Texto de Luiza Maria Borges Oliveira. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) / Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD)

SHAKESPEARE, Tom. 2010. *The Social Model of Disability*. In: DAVIS, Lennard J. (org.). The Disability Studies Reader, 3. ed. Nova York; Oxon: Routledge. pp. 266-273.

SILVA, César Augusto de Assis. 2010. *Entre a deficiência e a cultura: Análise etnográfica de atividades missionárias com surdos*. Tese de doutorado, Universidade de São Paulo, São Paulo.

SIMÕES, Julian. 2014. *Assexuados, libidinosos ou um paradoxo sexual? Gênero e sexualidade em pessoas com deficiência intelectual.* Dissertação de Mestrado, Universidade Estadual de Campinas, Campinas.

SIMÕES, Julian. 2017. *"A gente que está aqui é diferente": notas etnográficas sobre deficiência intelectual numa Apae do interior de São Paulo-BR*. Teoria e Cultura. v. 11, n. 3, pp. 75-88.

VON DER WEID, Olivia. 2017. *Provincializar a visão: esboços para uma abordagem metodológica*. Teoria e Cultura. v. 11, n. 3, pp. 131-144.

Deficiência como categoria analítica: trânsitos entre ser, estar e se tornar

Resumo: A partir da década de 2000, a noção de deficiência vem ganhando contornos específicos no contexto global e brasileiro, por meio de acordos, convenções e manuais internacionais, bem como prolifera na produção de ativismos, trabalhos artísticos e formas de sociabilidade e construção de si. Nesses trânsitos, sua definição oscila não somente entre identidade e diagnóstico, uma compreensão social e uma médica, mas também entre um estado e um processo, ser e se tornar. Este texto apresenta uma reflexão sobre traduções e trânsitos nacionais e internacionais acerca da noção de deficiência, com vistas a percorrer questões teóricas e etnográficas que têm atravessado pesquisas e interlocuções sobre o tema. Para tanto, debato uma cena etnográfica no trabalho junto a pessoas com deficiência intelectual. Minha sugestão é que estruturar esta discussão por meio de uma reflexão acerca do estatuto da própria ideia de deficiência pode ser produtivo, advogando pelo potencial analítico da categoria.

Palavras-chave: Deficiência; Antropologia; Deficiência Intelectual; Marcadores Sociais da Diferença.

Disability as an analytical category: negotiations between being and becoming

Abstract: Since the 2000s, the notion of disability has been gaining specific contours in the global and Brazilian context, through agreements, conventions and international manuals, as well as proliferating in the production of activism, artistic pieces and forms of sociability and self-construction. In these negotiations, its definition oscillates not only between identity and diagnosis, social and medical approaches, but also between a state and a process, to be and to become. This text presents a reflection on national and international translations and negotiations about the notion of disability, aiming to explore theoretical and ethnographic questions that can be noted across researches and interlocutions on the subject. To do so, I present an ethnographic scene from my work alongside people with intellectual disabilities. My suggestion is that structuring this discussion by reflecting on the status of the very idea of disability can be productive, advocating for the analytical potential of the category.

Keywords: Disability; Anthropology; Intellectual Disability; Social Markers of Difference.